justNews
a partilhar informação desde 1981

2016-09-08 18:38:30

http://justnews.pt/noticias/doencas-raras-medicos-de-familia-vao-ter-mais-informacao-sobre-colangite-biliar-primaria

Doenças raras: Médicos de família vão ter mais informação sobre colangite biliar primária

Os médicos de família são um dos principais alvos da campanha (IN) FORMA RARA, uma campanha de informação sobre colangite biliar primária (CBP). O anúncio foi feito por Paula Brito e Costa, a presidente da Raríssimas, no lançamento desta iniciativa, antecedendo o Dia Mundial da CBP, que se assinala no próximo domingo, 11 de setembro.

“Este projeto pretende aumentar o envolvimento da comunidade e o conhecimento sobre a CBP, sendo que um dos pilares será o envolvimento da Medicina Geral e Familiar (MGF), especialidade com um papel fundamental na identificação dos doentes e na referenciação”, explicou Paula Brito e Costa.

Outro objetivo da campanha, que decorre até ao fim do primeiro trimestre de 2017, que também se destina ao público em geral, é a realização de reuniões de trabalho para se promover a partilha de experiências sobre esta doença rara, que se estima afetar entre 1000 e 2000 portugueses. No final, “o projeto culmina com um encontro entre doentes, especialistas em saúde, familiares e outros interessados”.

Joana Neves, coordenadora da Linha Rara da Raríssimas, informou que a instituição também vai disponibilizar, através desta linha telefónica, mais informações sobre a CBP.

Na sessão de lançamento da campanha esteve presente o hepatologista Rui Tato Marinho, do Hospital de Santa Maria (CHLN) e vice-presidente da Sociedade Portuguesa de Gastrenterologia. De acordo com aquele especialista, "a CBP é uma doença que, em alguns casos, leva 10 anos até se chegar ao diagnóstico, podendo, nesse período de tempo, evoluir para cirrose, insuficiência hepática, transplante do fígado ou até a morte".

E acrescentou: "A CBP é a terceira causa de transplante de fígado a nível europeu, sendo responsável, na Europa, por 9% de todos os transplantes."

Na mesma sessão, Lisa Bright, presidente da Intercept Europa, e Cristina Bernardo, diretora-geral da Intercept Portugal, fizeram a entrega à Raríssimas do prémio de saúde "Practice to Policy", com um valor pecuniário superior a 20 mil euros, pelo seu trabalho em prol da CBP.

Rui Tato Marinho, Lisa Bright, Paula Brito e Costa, Cristina Bernardo e Joana Neves.

Onde tu chegares, eu chegarei!
Raríssimas